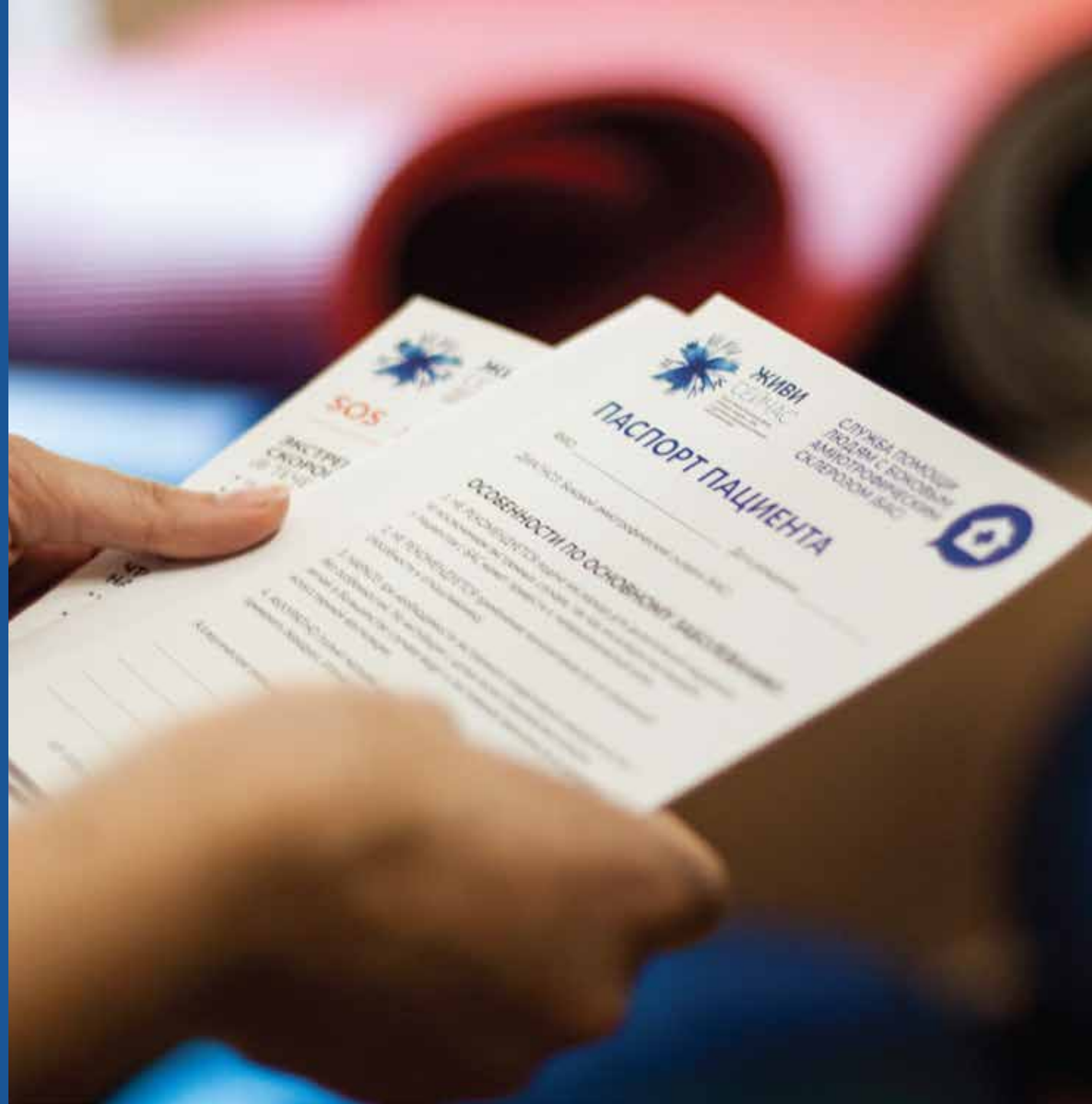


# НАШИ ПРОГРАММЫ

Благотворительный фонд помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас»





# ЦЕНТРЫ ПОМОЩИ

## В рамках программы

- осуществляем планомерную и последовательную работу по улучшению качества жизни больных БАС и другими нейромышечными заболеваниями;
- поддерживаем семьи подопечных: стараемся организовать качественный уход и медико-социальную помощь, содействуем в получении необходимого лекарственного обеспечения, предоставляем медицинское и другое оборудование, психологическую, информационную и другую помощь;
- оказываем помощь медицинским и иным организациям, социальным проектам, которые помогают больным БАС и другими нейромышечными заболеваниями;
- осуществляем взаимодействие с органами государственной власти, в том числе с целью разработки предложений и рекомендаций по совершенствованию законодательства.

# КАК РАБОТАЛА СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС 2019 ГОДУ

**807 человек**  
со всей России  
стоит на учете  
в Службах БАС

**197 семей**  
посетили  
поликлинические  
приёмы

**2173 приёма**  
провели  
медицинские  
специалисты

**1230 человек**  
приняли участие  
в V Пациентской  
конференции

**3004 выезда**  
совершили  
подменные  
сиделки



# ИССЛЕДОВАНИЯ

В рамках программы финансируем и участвуем в исследованиях, направленных на выявление причин возникновения БАС, поиск новых подходов, новых видов борьбы с симптомами, поиск возможностей лечения БАС.



## PROJECTMINE

В 2017 году фонд «Живи сейчас» присоединился к международному проекту ProjectMine по расшифровке генома людей с БАС.

В 2018 году было собрано 150 образцов ДНК россиян с БАС и клинические данные, которые готовы для участия в проекте.



# ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ И ИНФОРМАЦИЯ

БАС — редкое заболевание, и мало кто из столкнувшихся с ним знает, что делать и как правильно организовать помощь. В рамках программы:

- поддерживаем и содействуем в повышении квалификации, обучении и стажировке специалистов (врачей, среднего и младшего медицинского персонала, эрготерапевтов, музыкальных терапевтов, психологов и др.), работающих с больными БАС и другими нейромышечными заболеваниями;
- распространяем методические и справочные пособия и прочие материалы о БАС, а также информацию о деятельности фонда;
- издаем брошюры, буклеты, листовки и другую печатную продукцию, аудио- и видеопродукцию.



# ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

## В рамках программы

- проводим комплекс мероприятий, направленных на повышение знания общества о заболевании БАС и активизацию помощи людям с БАС;
- стараемся формировать общественный интерес и привлекать внимание к проблемам больных БАС и другими нейромышечными заболеваниями и их родственников;
- организуем проводим форумы, пациентские конференции, семинары, лекции, тренинги, пациентские школы, круглые столы, диспуты и другие культурно-просветительские мероприятия;
- ведем информационный портал о БАС – [als-info.ru](http://als-info.ru).



# ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС

Проводится с 2015 года.

Единственное экспертное мероприятие по БАС в России. Участвуют российские и международные эксперты.

1230 человек — людей с БАС и их близких, медицинских и социальных работников — очно и онлайн приняли участие в Пятой пациентской конференции по БАС (2019 г.).

*На фото: Джесус Мора, руководитель исследования препарата «Маситиниб», апрель 2018*

Подробнее на [als-info.ru/als-conference/](http://als-info.ru/als-conference/)





# ВОЛОНТЁРСТВО

Волонтеры — самая главная движущая сила в любом проекте.

Программа нацелена на развитие добровольческого движения: набор, адаптация, обучение, командообразование и координация добровольцев, готовых оказывать помощь людям с БАС (волонтеры-визиторы, музыкальные и арт-волонтеры, др.), а также волонтеров, помогающих в работе фонда.





# КАК ПОМОЧЬ ЛЮДЯМ С БАС



## ФИНАНСАМИ

Подписаться  
на ежемесячное  
пожертвование



## РЕСУРСАМИ

Предоставить безвозмездно  
товары/услуги своей  
компании



## ИНФОПОДДЕРЖКА

Сделать рассылку  
о фонде среди коллег  
и партнеров

Вы тоже можете присоединиться!



# НАШИ КОНТАКТЫ

Наталья ЛУГОВАЯ  
director@alsfund.ru  
8 903 721 02 66

Иван БАЛАШОВ  
balashov@alsfund.ru  
8 999 184 09 39